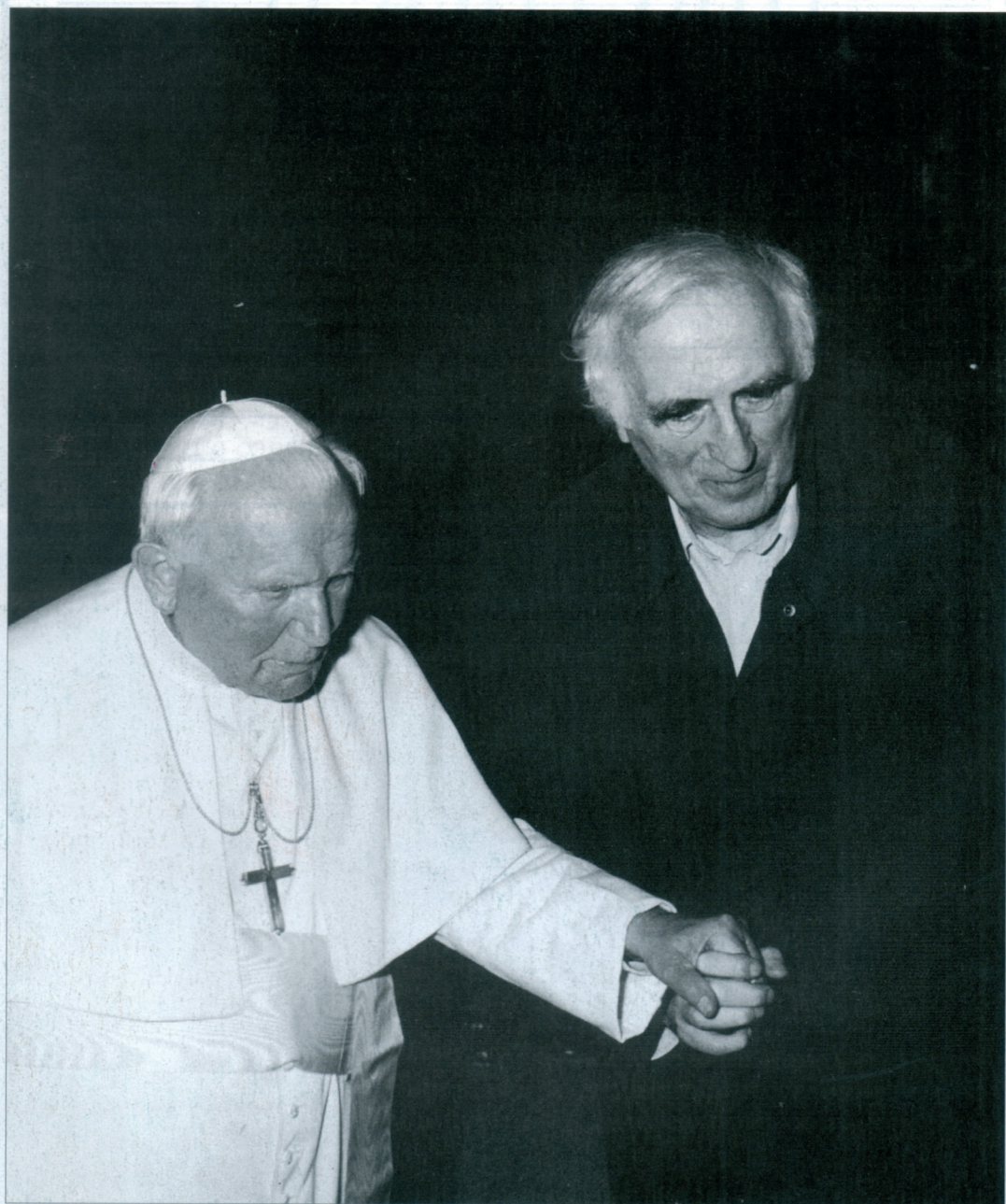
OMBRE e LUCI

RIVISTA CRISTIANA DELLE FAMIGLIE E DEGLI AMICI DI PERSONE HANDICAPPATE E DISADATTATE

Spediz. in Abb. Post. art. 2 - comma 20/c legge 662/96 - Filiale di Roma - Redazione Ombre e Luci - Via Bessarione, 30 - 00165 Roma

– A Jean Vanier il premio Paolo VI

– La loro vita nei films

Trimestrale anno XV n. 3 - Lug.-Ago.-Set. 1997

In questo numero

Ombre e Luci: organo dell'Associazione Fede e Luce
Redazione, stampa, spedizione di un anno di Ombre e Luci costa 20.000 Lire.
OFFERTE LIBERE PER SOSTEGNO ORDINARIO E STRAORDINARIO

Conto Corrente postale n. 55090005 intestato «Associazione FEDE E LUCE», via Cola di Rienzo, 140 - 00192 Roma
Riempire il modulo con la massima chiarezza, possibilmente in stampatello (cognome, nome, indirizzo e codice postale).
Precisare, sul retro, che il versamento è per pubblicazione OMBRE E LUCI.

Trimestrale anno XV - n. 3 - Luglio-Agosto-Settembre 1997
Spediz. in Abb. Post. art. 2 - comma 20/c legge 662/96 - Filiale di Roma
Redazione Ombre e Luci - Via Bessarione 30 - 00165 Roma

Autorizzazione del Tribunale di Roma n. 19/83 del 24 gennaio 1983
Direttore responsabile: *Sergio Sciascia*
Direzione e Redazione: *Mariangela Bertolini - Nicole Schulthes - Natalia Livi - Maria Teresa Mazzarotto*
Redazione e Amministrazione: Via Bessarione, 30 - 00165 Roma - Orario: martedì - mercoledì - venerdì 9.30-12.30 - Tel. e Fax 06/633402

Fotocomposizione e stampa: Stab. Tipolit. Ugo Quintily S.p.A. - Via di Donna Olimpia, 9 - Roma

Finito di stampare nel mese di ottobre 1997

La loro vita nei films

di Mariangela Bertolini

Ora che il cinema, attraverso la televisione è entrato nelle nostre case, si ripropone, più di prima, come nuovo modo di divertire, ma anche di conoscere e di sapere. Come nella letteratura, gli argomenti più disparati si prestano a diventare film: avventura, fantasia, storia, viaggi, cronaca; guerra e idilli, amori e conflitti; invenzione e realtà.

Da anni, ormai, alcuni registi si sono cimentati nell'affrontare il mondo dell'handicap, della diversità, del disagio, dell'emarginazione. Vincendo la paura di vedere le sale vuote, la gente allontanarsi da immagini poco gradite, hanno osato presentare al pubblico storie vere, vissute, scomode. C'è chi è riuscito a farne dei capolavori, ottenendo successi imprevisti. C'è chi è riuscito solo in parte e ha fatto fiasco. Ci sono state critiche positive, reazioni violente, soprattutto agli inizi.

Ci è sembrato interessante parlarne su Ombre e Luci per vari motivi. Innanzi tutto perché il repertorio è ormai consistente ed è opportuno sapersi orientare nella scelta di temi che toccano da vicino molti nostri amici. Perché guardando una pellicola si ha l'occasione di confrontarsi, parlare insieme, criticare ed approvare.

Si può imparare a conoscere aspetti atteggiamenti, pedagogie, e terapie sconosciute. Per domandarsi infine, come e quanto questi film incidano su chi li vede, soprattutto sulle persone direttamente coinvolte in situazioni analoghe e simili.

È un tentativo, un primo approccio. Per quattro film più noti abbiamo chiesto le reazioni di altrettante persone che vivono la situazione rappresentata: due giovani disabili, una mamma ed una sorella.

Le risposte sono dettate da quanto loro hanno provato. Le loro reazioni sono soggettive e interessanti; forse non possono essere condivise da tutti. Li ringraziamo di averci aiutato a cominciare un dialogo con i nostri lettori su un tema non facile ma certo ricco di sviluppi importanti nel futuro.

Figli di un Dio minore

***Figli di un dio minore**, (Children of a lesser god), 1986, USA, R. Haines, (F) - Lui è un insegnante in una scuola per non udenti, lei un'inserviente sordomuta dalla nascita. Si innamorano e dopo molte difficoltà, il sentimento riuscirà a far loro superare tutte le barriere. Benché un po' troppo hollywoodiano, il film riesce comunque a dare un quadro di quanto sia importante l'assistenza di insegnanti qualificati per aiutare le persone sordomute.*

È una trama romantica (forse troppo) e volutamente ottimistica: buona l'interpretazione dei due protagonisti eccessivamente belli, perfetti e puri per essere credibili.

– Ti è piaciuto il film?

– Mi è piaciuto molto perché parla di una sordomuta americana, Sarah, bella e affascinante. Lei non parla più e si innamora di James, il professore che insegna a parlare ai sordi di una università.

– Quali aspetti del carattere della protagonista ti hanno colpita?

– La protagonista ha un carattere molto duro e crudele, irritante e ribelle, però ha la passione ed è intelligente.

– Trovi in te delle somiglianze con gli atteggiamenti della protagonista?

– Tra me e Sarah ci sono molte differenze perché ho la voce normale quindi so parlare bene e so usare anche il linguaggio gestuale: ho imparato a usare la voce alla scuola dei sordomuti.

– Perché la protagonista non vuole servirsi del linguaggio verbale (non gestuale)? E tu cosa pensi in proposito?

– La protagonista rifiuta di parlare con la voce e soffre molto perché ha avuto un trauma quando era piccola, i suoi amici l'hanno presa in giro per la sua voce

brutta e terribile, così usa solamente il linguaggio non verbale. Per me è molto importante parlare con la voce, ma penso che Sarah si vergogni perché la sua voce è brutta e molto camuffata; infatti non accetta di imparare.

– Ti sembra che il regista sia sincero e veramente coinvolto dalla problematica dei sordi o che abbia solo voluto girare un film commerciale?

– A me sembra che il regista abbia affrontato il mondo dei sordi in maniera vera e commovente. Sono contenta perché per la prima volta questo film è stato trasmesso con i sottotitoli. Infatti sono stati sottotitolati quasi esclusivamente i film in prima serata e sulle reti nazionali. Questo è molto importante per la comunicazione tra i sordi e gli udenti: non è possibile capire un film senza i sottotitoli perché manca il dialogo che è fondamentale nella vicenda. Spero che i film siano sempre più spesso sottotitolati per i non udenti.

LA MAMMA DI UN RAGAZZO DOWN COMMENTA IL FILM L'OTTAVO GIORNO

L'ottavo giorno

__L'ottavo giorno__, (Le huitième jour), 1996, Belgio, J. Van Dormell - George, il ragazzo afflitto da sindrome di Down, ha chiuso tutto il suo mondo in una valigia ed è alla ricerca dei suoi sogni; Harry è un manager in disarmo, che insegna ai carrieristi come essere invincibili, ma poi sperimenta sulla propria pelle quanto è facile perdere tutto a cominciare dall'affetto della famiglia. Due esseri umani alla deriva, ognuno, a modo suo, che finiscono per incontrarsi.

Film da vedere per la bravura dei due protagonisti, e perché pone l'attenzione sulla vita dei disabili dopo la scomparsa dei genitori.

Ho visto «L'ottavo giorno» tre volte e ogni volta l'emozione è stata grande.

Quando il film fu premiato a Cannes fui piacevolmente sorpresa perché mi sembrava importante che a una persona portatrice di handicap venisse riconosciuta una professionalità pari a quella di una persona «normale». Temevo che il film fosse «lagrimoso», che ispirasse compassione e pietà.

Invece George risulta essere un personaggio altamente positivo, capace di comprendere il dolore e insegnare che l'amore verso tutto ciò che ci circonda è la cosa più importante.

Il regista forse ha estremizzato i due ruoli: da una parte il bene e dall'altra il

male; forse non è così, però chi vive con i ragazzi Down ha ritrovato in George molto delle loro caratteristiche: non solo amore e dolcezza ma anche la caparbieta' nel portare avanti le loro idee, il desiderio di abbandonarsi a un mondo magico tutto loro e la volontà di vivere la realtà che li circonda senza permettere a nessuno di travolgerli in un ritmo di vita che non gli appartiene.

Henry, l'altro protagonista, rappresenta il mondo in cui viviamo, ma soprattutto il "modo" in cui viviamo. Non ci basta un buon lavoro, vogliamo far carriera, non ci basta la casa, vogliamo la villa con piscina, e allora corriamo e non ci fermiamo davanti a nulla sacrificando la parte migliore di noi stessi.

I due diventeranno grandi amici e forse è George a insegnare qualcosa a Henry: c'è una scena in cui il ragazzo costringe l'amico a sdraiarsi per un minuto su un prato a guardare il cielo e poi dice: "Un minuto tutto per noi".

Ecco, noi dovremmo comprendere che "un minuto tutto per noi" ci porterebbe a prestare attenzione a chi ci vive accanto e che spesso dimentichiamo presi dalla nostra vita convulsa.

Il regista ha saputo ben dosare i momenti altamente drammatici con quelli ironici e divertenti. Il film commuove e diverte in modo sorprendente.

Il film è stato presentato in molte scuole di Roma. Questo è stato molto positivo perché in pochi mesi centinaia, se non migliaia di ragazzi hanno saputo ciò che nessuna scuola ed associazione potevano far conoscere.

Io sono stata presente ad una di queste proiezioni come rappresentante dell'Associazione Italiana Persone Down. Il cinema che si trovava nel rione Trastevere era gremito di ragazzi (circa trecento) delle scuole superiori, quindi dai 15 ai 19 anni. Ero molto emozionata e preoccupata. Come si sarebbero comportati durante la proiezione? Avevo timore di ascoltare risa, sbuffi, sbadigli, frasi ironiche, ma in cuor mio speravo e sapevo che non sarebbe stato così. Infatti quella è stata una delle più belle esperienze della mia vita. Durante il film un silenzio assoluto, interrotto da risa dovute alle scene e da richieste di fazzoletti fra ragazze che non riuscivano a trattenere le lagrime. Alla fine un caloroso applauso. I ragazzi si alzarono, sapevano che doveva esserci un dibattito, ma nessuno avrebbe impedito loro di andarsene. Quando presi il microfono e mi rivolsi a loro presentandomi come la mamma di un ragazzo Down oggi tredicenne, la voce mi tremava. Avevo timore di toccare con mano il loro disinteresse verso una persona meno fortunata di loro. Immediatamente tutti si rimisero a sedere e rimasero a sentirmi parlare della mia esperienza e di quella dell'Associazione senza muoversi per circa un'ora. E credetemi, erano rimasti perché volevano sapere di più su questi ragazzi che spesso sono nelle loro classi e che rimangono purtroppo degli sconosciuti, e non perché costretti.

Ho spiegato loro che per fortuna nel nostro Paese pochissimi sono i ragazzi che vengono affidati ad istituti, la stragrande maggioranza rimane in famiglia, frequenta scuole pubbliche, fa sport e vive una vita piena di relazioni sociali. Questo è importante perché la conoscenza del problema impedisce reazioni spiacevoli dettate dall'ignoranza.

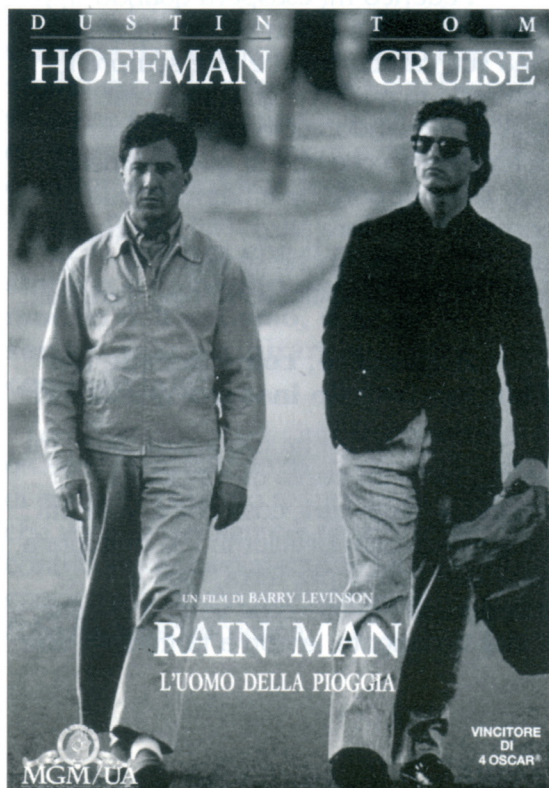
I nostri ragazzi possono e debbono fare molto. Tutti noi dobbiamo aiutarli perché diventino cittadini a pieno titolo. L'amore, il rispetto, la tolleranza sono valori universali: se riusciremo a metterli in atto vivremo senz'altro in un mondo migliore dove i nostri ragazzi saranno sicuramente, anche loro come George, dei veri grandi protagonisti.

Rosalba Bolognesi

RIFLESSIONI DI UNA SORELLA

Rain man

***Rain man**, (id.), 1988, USA, B. Levinson - Un giovane si trova a dividere un'ingente eredità con il fratello autistico, di cui non sapeva nulla. Ritrovare un familiare che non aveva mai conosciuto sarà una vera scoperta sia per le difficoltà che per l'eccezionalità che il fratello manifesta in alcune occasioni. Un'esperienza che porta disordine e riflessione in una vita troppo arida e programmata.*

Rain man ha fatto conoscere al grosso pubblico il problema dell'autismo anche se forse negli aspetti più simpatici e anche stupefacenti. Eccezionale la interpretazione di Dustin Hoffman nella parte dell'autistico.

— Hai trovato punti in comune tra tuo fratello e il protagonista?

— Ho trovato molto simili le espressioni facciali, la ripetitività gestuale e la ripetizione di determinate frasi che perdono il loro significato reale. Anche Federico è molto abitudinario: come Ray ha bisogno di punti fermi durante il giorno, come la sicurezza di andare a scuola ogni mattina, e le sue abitudini non vanno modificate, o va in crisi.

Anche la memoria molto sviluppata è una caratteristica presente in Federico. Egli non memorizza i numeri e non fa calcoli matematici, però impara a memoria centinaia di canzoni e nomi e cognomi che ricorda poi per anni.

Per quanto riguarda il rapporto con la televisione Federico quando era piccolo non se ne interessava, mentre da qualche anno ha cominciato a fissarsi con qualche presentatore che in particolare vuole vedere. Ogni tanto vuole vedere la partita anche se nessuno di noi la segue. Comunque non guarda spesso la TV; ama però stare ore ad ascoltare la musica ad altissimo volume.

Un altro punto in comune è quello di non rispondere in modo preciso alle domande. Ray risponde: «Forse», Federico risponde ciò che l'interlocutore si vuole far dire. Se gli si propongono due o più alternative lui ripete l'ultima. Se gli si chiede un Sì o un No risponde in modo da far contento l'interlocutore. Se gli si chiede: «Cosa hai fatto oggi?» lui risponderà sicuramente: «Tutto».

Il fatto di rifiutare contatti fisici è una cosa che aveva anche Federico. Dico aveva perché ora saluta tutti con un bacino sulla guancia e anche con un abbraccio se glielo chiedono, però si vede che è uno sforzo per lui. Solo la sera quando si deve addormentare gradisce delle carezze sulla schiena che lo calmano.

Federico, a differenza di Ray, ha un bisogno continuo di muoversi. Non sta

più di un minuto fermo, ha bisogno di toccare gli oggetti sia in casa che fuori; credo che sia per avere sicurezza.

— Quali somiglianze hai trovato nel rapporto tra i due fratelli del film e in quello che è tra te e Federico?

— Proprio come è successo per Charlie, anche per me c'è stata un'evoluzione nel rapporto con Federico, benché inizialmente abbia avuto il problema contrario a quello di Charlie: i miei genitori, oltre a farmi vivere con Federico, involontariamente mi hanno fatto pesare molto la sua malattia, mi hanno lasciato troppo spesso a badare a lui, sola e troppo piccola; hanno resa eccessiva la differenza fra la mia vita e quella dei miei coetanei. Così ho passato un periodo in cui ho anche odiato mio fratello. Questo egoismo mi è stato rimproverato molto. Poi ho passato una fase in cui sono stata indifferente a lui e a tutto ciò che lo riguardava: era il periodo in cui non veniva più a scuola con me perché aveva cominciato ad andare in una scuola apposta per i ragazzi come lui, dove va ancora.

Così sono passata da una situazione in cui lo vedevo spessissimo sia a scuola che in casa, ad una situazione in cui non lo vedevo mai, o poco.

Dopo due anni passati così, «Fede e Luce» è entrata nella mia vita. All'inizio ero perplessa: qui gli amici si divertivano a stare con una persona che a me aveva creato solo problemi. Sono stata coinvolta dalla simpatia che mi ispiravano e ho cominciato a imparare dal comportamento che avevano con Federico. Dopo un po' ho potuto creare un rapporto tutto mio con lui, che posso avere solo io: sono l'unica sorella di un ragazzo così pieno di cose che può regalare in particolare a me che vivo con lui. Proprio come Charlie nel film,

Federico

anch'io qualche tempo fa ho potuto dire con il cuore leggero a mio fratello: "Sono felice di avere un fratellone come te».

— Nel modo di fare di Federico c'è qualcosa che ti esaspera?

— Federico mi esaspera quando deve fare di testa sua e non ascolta i consigli. Una sua caratteristica è fare sempre il contrario di quel che gli si dice. Mi esaspera quando vuole fare per forza determinate cose che in quel momento non sono opportune e nessuno può convincerlo a fare altro. Nel film Ray è più obbediente anche se esigente. Non tutti i ragazzi autistici sono così tranquilli.

— Anche a te, come accade nel film, tuo fratello insegna qualcosa?

— Federico mi ha insegnato, anzi, mi ha regalato, un livello di sensibilità maggiore degli altri, cosa che a volte mi ha anche creato problemi. Poi mi aiuta a stare con i piedi per terra, cioè a guardare di più alle cose vere, a ciò che conta veramente, e non a tante cose che

la vita ci propone ma che non hanno assolutamente valore.

Ho visto anche in lui la sofferenza allo stadio puro, quella che ti logora, che ti distrugge da dentro e da fuori, un volersi opporre a qualcosa di non conosciuto e forse non conoscibile.

— Come hai vissuto la scelta di far rientrare in istituto Rain Man?

— Con un senso di sconfitta, la sconfitta dei sentimenti veri, uccisi dalla razionalità. Secondo me è fondamentale inserire questi ragazzi nella società. Mi è capitato di sentire gente che li considera un peso perché improduttivi. Viviamo in una società dominata dal mercato.

Non so quale sia la verità, forse non è stata ipotizzata ancora, o forse semplicemente non c'è. So solo che la mia vita sarebbe stata profondamente diversa se non avessi vissuto a stretto contatto con mio fratello, se fosse stato in istituto. Se Ray fosse rimasto a casa, forse avrebbe permesso alla famiglia di legarsi attraverso veri sentimenti che troppo spesso sono messi da parte per le frenesie, per il nervosismo.

Mi ha fatto molto male sentir dire una volta che da loro non si possono avere soddisfazioni. Per me il fatto che Federico viva, che abbia l'opportunità di sorridere, di essere felice, di ricevere e dare amore, è una grande soddisfazione.

— Ti sembra che il regista sia sincero e coinvolto nel descrivere il mondo dell'autismo, o se ne è servito solo per girare un film commerciale?

— Non so. Certo, prima di girare questo film è stato fatto un grosso lavoro di approfondimento della malattia. Penso che volente o nolente il regista abbia contribuito notevolmente a diffondere la conoscenza di una malattia ancora abbastanza sconosciuta.

RIFLESSIONI DI SIMONE DOPO IL FILM

Il mio piede sinistro

Il mio piede sinistro, *(My left foot), 1989, Irlanda, J. Sheridan - Christy a causa di una paralisi cerebrale non può muovere altro che il piede sinistro trascinando il resto del corpo inerte. Non riesce a parlare ma ha un'intelligenza vivace e la voglia di imparare e di aiutare gli altri. Con il piede sinistro scrive, disegna, manifestando il suo estro artistico: una delusione d'amore lo porterà, dopo un periodo di desolazione, a ritornare a credere in sè stesso e a dare il meglio di sè.*

È il film più reale e sofferto sull'handicap. È tratto dalla biografia di Christy Brown, artista irlandese contemporaneo. Daniel Day Lewis (premio Oscar nel 1989 come miglior attore protagonista) offre un'interpretazione superba.

Il punto in comune tra me e il protagonista è sicuramente la lotta quotidiana per migliorare tramite terapie mediche e fisiche. Forse ancora più delle terapie ci accomuna, ed è importante, la volontà di eseguirle. Nel film questa volontà è rafforzata solo dalla madre del protagonista mentre nel mio caso c'è anche la fiducia del padre.

Nel film il rapporto che il protagonista ha con il padre è difficile. A volte anch'io mi ci devo scontrare: per mio padre infatti il tempo libero è vuoto, solo lo

studio è importante. Credo che siano convinzioni un po' di tutta la sua generazione che ha visto nello studio l'unico mezzo per migliorare la propria condizione. Oggi la situazione è diversa: i giovani stanno bene a casa dei genitori e di conseguenza anche lo stimolo a migliorare è carente, se non del tutto assente.

Il film dimostra che anche instaurare un rapporto con gli altri basato sulla fiducia non è semplice. Sono d'accordo: conquistare l'attenzione degli altri è difficile, almeno fino a che non sei percepito come soggetto attivo della comunicazione (capace di comunicare), il più delle volte ne resti escluso. Basta non essere capace di comunicare a parole o in forma scritta per diventare estranei a tutte le conversazioni: è una delle tante barriere che per ignoranza difficilmente si vuole superare. Quindi, anche crearsi nuovi affetti diventa un'impresa: i giovani spesso hanno altri pensieri e aiutare il prossimo non è un elemento importante della loro vita. Fortunatamente non è così per tutti i giovani e io stesso mi meraviglio quando i miei amici mi invitano a uscire; non solo, mi fa comunque piacere che mi hanno pensato.

Simone Mazzillo

I progressi sociali, tecnici e culturali che hanno caratterizzato questi ultimi decenni hanno fatto sì che molti problemi che il protagonista si trova ad affrontare siano ormai risolti. Oggi si può condurre una vita più "normale" sempre nei limiti delle proprie capacità grazie a molte leggi in favore di persone non proprio «in forma». Infatti posso fare i miei studi con più facilità. Ciò non significa che sia tutto perfetto. Anzi... ci sono ancora troppe barriere architettoniche e non solo: ci sono barriere culturali e sociali che si manifestano nelle piccole cose di ogni giorno: come l'automobile che ostruisce il passaggio a scivolo per le carrozzine mentre tutti fanno finta di niente e lasciano correre.

Eh... sì! Per raggiungere un livello accettabile di autonomia in realtà c'è ancora tanto da fare. È stato fatto molto e questo è veramente importante, ma bisogna cercare di far funzionare tutto meglio, nelle strutture pubbliche e in quelle private. Così tutti saremmo avvantaggiati, finalmente!

Simone Mazzillo

Isolamento e Handicap

Il VI Convegno Mondiale ISOLAMENTO E HANDICAP, previsto per 3-5 ottobre 1997 a Roma, è stato rimandato di un anno. Si terrà il 16-18 ottobre 1998 a Roma nel centro congressi della Università Cattolica del Sacro Cuore.

Catalogo ragionato

Questa prima lista di film è stata fatta da due studenti di cinematografia per Ombre e Luci.

Anna dei miracoli *(The miracle worker), 1962, USA, A. Penn* - Tratto dal testo teatrale di William Gibson, è la storia del difficile rapporto tra una bambina sorda e non vedente dalla nascita e la sua istitutrice. Un film di enormi contenuti umani che spiega in maniera esemplare quanto sia difficile penetrare in un mondo che ai più appare misterioso, ma che una volta compreso permette di scoprire tanto anche su se stessi. Oscar per le due attrici protagoniste, Anne Bancroft e Patty Duke.

Dietro la maschera, *(Mask), 1985, USA, P. Bogdanovitch (F)* - La vera storia di Rocky Dennis, adolescente affetto da una rara malformazione ossea. Rocky è un ragazzo di rara intelligenza e con mille interessi che cerca di vivere la sua vita nonostante sappia che sarà breve a causa della sua malattia. Lui, diverso nel mondo delle convenzioni, è perfettamente integrato in una società di reietti, come la banda di motociclisti amici della madre e trova l'amore di una ragazza cieca che riesce a vedere ben oltre i suoi occhi malati.

Dimmi che mi ami, Junie Moon, *(Tell me that you love me, Junie Moon), 1970, USA, O. Preminger, (F)* - Pellicola con i pregi e i difetti degli anni '70, narra la storia della convivenza di tre persone, due uomini ed una donna. Lei ha il volto sfigurato (Liza Minnelli), il secondo è costretto su una sedia a rotelle e l'ultimo è epilettico. Insieme sapranno affrontare la diffidenza dei «normali».

Frankie delle stelle *(Frankie starlight), 1995, Usa Irlanda, M. Lindsay Hogg* - Frankie, figlio di una giovane francese violentata durante la seconda guerra mondiale, è affetto da nanismo. Diventerà uno scrittore di successo narrando la sua storia. Film sognante, con splendide interpretazioni, analizza l'essere anormale di Frankie solo a sprazzi, preferendo focalizzare l'attenzione sulla sua visione della vita, alta come le stelle che ha imparato ad amare.

Gli esclusi, *(A child is waiting), 1963, USA, J. Cassavetes* - Uno dei primi film che affronta l'educazione di bambini disabili in un istituto della California. Alla sua seconda opera Cassavetes affronta con realismo inusitato per l'epoca un tema spinoso.

Go now, *(id.), 1995, GB, M. Winterbottom* - Secco, tragico e schietto come l'argomento che tratta; semplice e traumatico come la malattia che colpisce il protagonista (un ottimo Robert Carlyle). Lui è un operaio con l'hobby del calcio che si confronta in prima persona con la realtà della sclerosi multipla. Male che infetta insieme al corpo tutte la sfere della vita del protagonista. Un film per la tv che stupisce per la qualità artistica, per la verosimiglianza delle situazioni e per la prova degli attori. Un piccolo gioiello.

Il grande cocomero, *1993, F. Archibugi* - Ispirato dall'esperienza del neuropsichiatra infantile Marco Lombardo Radice, il film narra la vicenda di una bambina con ricorrenti crisi epilettiche che instaura un profondo rapporto di fiducia ed affetto con lo psichiatra che la accetta nel proprio reparto. Sullo sfondo le storie di molti altri ragazzi disturbati che emergono a tutto tondo ampliando ed arric-

chendo la vicenda. La regista è abile nel gestire il racconto, colorandolo con toni drammatici, divertenti a volte tragici, in maniera misurata e cadendo raramente nel sentimentalismo e nel facile compiacimento. Lodevole l'interpretazione di tutto il cast, in particolare colpisce Anna Galiena, divisa fra l'amore della figlia che non riesce a capire e la relazione con una marito che ha amato e compreso fin troppo.

Lamb, *(id.), 1986, GB, C. Gregg* - Un giovane religioso cattolico si prende cura di un bambino disadattato ed epilettico che la madre ha abbandonato in un collegio. Fuggono insieme con i soldi di una piccola eredità. Trascorrono giorni sereni ma le medicine finiscono (e le crisi del protagonista sono sempre più frequenti), i soldi pure e la polizia li cerca. Finale tragico in un film, tratto dal romanzo di Bernard Mac Laverty e ispirato a un fatto vero, che convince per la capacità di creare soluzioni originali distanziandosi da stereotipi letterari e cinematografici banali e scontati.

Risvegli, *(Awakenings), 1990, USA, P. Marshall* - Un brillante dottore, grazie alle sue ricerche, riesce a far uscire dal coma alcuni malati affetti da encefalite letargica. Ma il miracolo si rivela effimero e dopo alcuni mesi i pazienti subiscono l'inevitabile ricaduta. Il film nonostante le buone intenzioni risulta melenso e inverosimile nelle atmosfere, nei toni e nella messa in scena, distanziandosi troppo dagli avvenimenti reali a cui si ispira. Risultano comunque ottime le interpretazioni di Robert de Niro, che ancora una volta dà prova delle sue capacità istrioniche, e di Robin Williams più controllato e convincente del solito.

The elephant man, *(id.), 1980, USA, D. Lynch* - Probabilmente uno dei più bei film sulla diversità che siano mai stati girati, narra la vera storia di John Merrick, vissuto alla fine del XIX secolo in Inghilterra, distrutto nel fisico da un'incredibile serie di malformazioni ed esibito come fenomeno da baraccone con il nome di «uomo elefante». Grazie ad un medico che prende a cuore il suo caso, si scopre il grande patrimonio umano custodito in quel grottesco involucro. Grande ricostruzione della Londra di fine '800, splendida regia ed impressionanti interpretazioni, è un'opera che ribalta totalmente i valori in campo, descrivendo i «normali» come sfruttatori ed uomini senza poesia, riservata questa ad un uomo (e sottolineo Uomo) che è stato costretto a ricreare il mondo e sè stesso dentro di sè. Chi alla scena finale non si commuove, è meglio che si faccia un controllo medico.

Un angelo alla mia tavola *(An angel at my table), 1990, Australia, J. Campion* - La biografia di Janet Frame, scrittrice neo-zelandese confinata per 8 anni in vari ospedali psichiatrici ed in realtà sana. Film importante, oltre che bellissimo, fa capire come sia facile essere considerato avulso all'ordine costituito.

La lista di film che segue è tratta dai cataloghi della LEDHA (Lega per diritti degli handicappati - Via S. Barnaba 29, Milano; tel. 02/6570425) e della Cooperativa La Rete (Via Taramelli 8/1, Trento; tel. 0461987269)

Eclissi parziale *1982, Cecoslovacchia, J.Jires* - Marta, una ragazza di quattordici anni, sta perdendo la vista. Dapprima si illude che sia un fenomeno temporaneo, ma poi finisce per trovarsi in un istituto per ciechi con scarse possibilità di guarigione. Il problema dell'accettazione di questo nuovo limite è forte ed è unito alle complesse problematiche della fase adolescenziale: un bizzarro psicologo venuto da Praga l'aiuterà a ritrovare il suo equilibrio e la voglia di vivere.

Estate *(Sommer), 1986, Germania, P. Groning* - Il film racconta il rapporto tra un padre e un figlio autistico che concentra la

sua attenzione su una pallina di vetro. Il film si presenta apparentemente immobile e invece ha un suo modo originalissimo di procedere.

Gaby, una storia vera, *(id.) 1987, L. Mandoki* - Storia vera di Gaby: affetta da paralisi cerebrale comunica solo muovendo il piede sinistro e grazie a questo piede scrive un libro dove racconta la sua lotta per comunicare e sviluppare la propria vita.

Il sapore dell'acqua, *1982, Olanda, O. Seunke* - L'educazione da parte di un assistente sociale di una adolescente ritardata e con gravi turbe psicologiche. Premiato alla biennale di Venezia nel 1982 come migliore opera prima.

Insieme, *(Together) 1956, GB, L. Mazzetti* - Il film tratta dell'amicizia che fra due amici sordomuti poetica e piena di tenerezza nonostante il tragico finale.

Joey, *(id.), 1974, GB, B. Gibson* - Quattro amici affetti da paralisi cerebrale con grande fatica e sacrifici riescono a scrivere a macchina le memorie di uno di loro: «Lingua legata»; una storia vera.

Kenny, *(The kid brother), 1987, USA Canada Giappone, C. Gagnon* - La vita e i problemi di un tredicenne intelligente e vivace privo degli arti inferiori dalla nascita. Un film in bilico tra la commedia satirica ed il melodramma.

Lo sguardo degli altri, *(Les regardes des autres), 1980, Francia, F. Solanas* - Prodotta dalla CEE, è un'inchiesta incentrata su incontri ed interviste con diversi handicappati fisici.

Loving Walter, *(id.), 1983, GB, S. Frears* - Racconta con grande finezza psicologica la situazione degli handicappati gravi adulti. Uno splendido film d'autore che sottolinea il loro desiderio d'amare e il bisogno d'indipendenza.

Mama, *1991, Cina, Z. Yuan* - Una madre si dedica completamente, nella Cina di oggi, ad allevare il figlio tredicenne autistico ed epilettico. Un film ispirato all'esperienza autobiografica di Qing Yan, sceneggiatrice e interprete principale del film.

Sulle spalle del gigante, *1979, GB, A. Simmons* - Storia vera di un bambino nato senza braccia e senza gambe (a causa del Talidomide), abbandonato dai genitori, adottato da un camionista che costruisce una macchina capace di assicurare autonomia al bambino.

Test d'amore, *(A test of love), 1985, Australia, G. Brealey* - Storia vera di Anne McDonald, una bambina gravemente spastica intelligente strappata all'istituto in cui vive dall'età di tre anni, dal coraggio della terapista Jessica.

Documentari

Amore impedito *(Behinderte liebe) 1979, Svizzera, di M. Graf* - In un paese della Svizzera tedesca, un gruppo di handicappati gravi ha vissuto in una comunità mista, con persone senza handicap, amici e volontari. Evitando facili pietismi, il film descrive la vita di questa comunità, anche nelle situazioni più difficili, la storia, i problemi e le scelte dei singoli ospiti con la loro ferma determinazione di stabilire un legame con la realtà esterna. I giovani protagonisti si interrogano sulla «diversità» e rivendicano il diritto all'amore e alla sessualità.

Bravo ragazzo *(Best Boy) 1979, Usa, I. Wohl* - Philly è un insufficiente mentale di 50 anni; ha vissuto sempre in casa ed è del tutto impreparato ad affrontare la realtà esterna. Perde il padre e l'anziana madre non è in

grado di accudirlo. Philly viene aiutato dal cugino (che è anche il regista del film) e da alcuni operatori sociali.

Fattore H, *(id.), 1981, M.Cadringher -* Illustra un'iniziativa promossa dall'amministrazione Provinciale di Genova: grazie anche alla disponibilità di una comunità operaia, decine di giovani handicappati sono stati assunti da una fabbrica dopo un periodo di prova. Pur tra mille difficoltà e perplessità sono riusciti a inserirsi nel mondo del lavoro.

Il paese del silenzio e dell'oscurità, *1971, Germania, W. Herzog -* Ogni scena di questo documentario di autore è una stazione dell'epico viaggio di Fini Straubinger, ciecasordomuta, alla conquista di una possibilità in più per comunicare. La donna si è proposta di aiutare coloro che condividono la sua infermità. Accompagnata da una traduttrice (i ciechi ricorrono a un alfabeto tattile) vive con loro diverse esperienze.

Il silenzio e le parole, *1994, D. del Boca e P. Motta -* Il film è sostanzialmente costruito su tre storie. Sono incontri con persone che vivono con handicap differenti (rispettivamente l'autismo, la tetraparesi spastica, la sindrome di Down) e che raccontano se stesse e le proprie esperienze.

Impedito, *(Behindert) 1974, GB, S. Dwoskin -* È il diario di un handicappato fisico. Mescola finzione e realtà documentaria senza distinguerle. Il film si divide in tre parti: l'incontro tra Dwoskin e una donna; il tentativo di vivere insieme; la progressiva crescita della contraddizione tra il «normale» e il «diverso». Con un finale pieno di humor nero.

Piero e gli altri, *1990, D. del Boca e P. Motta -* Il film è incentrato su Piero Motta (che è anche co-regista del film), un giovane tetraplegico che, in un'intervista, racconta la sua vita e analizza le reazioni della gente in situazioni da candid-camera in cui si improvvisa di volta in volta intervistatore, autostoppista, o deve chiedere aiuto per superare barriere architettoniche.

Soli, *(Seuls), 1989, Belgio Francia, T. Knauff e O. Smolders -* I volti e i gesti di alcuni bambini autistici in uno sconvolgente documento sulla condizione di isolamento in cui vivono, prigionieri della loro «fortezza vuota».

Stepping out, *(id.), 1980, Australia, C. Noonan -* L'idea di trasformare 40 insufficienti mentali è venuta a un terapista cileno, che riesce anche a farli uscire dall'istituto in cui vivono isolati. Il film racconta questa eccezionale avventura mostrando con quali tecniche e con quanta passione il terapista è riuscito nell'interno. Musiche di Keith Jarret.

Voglio il sole in faccia, *1985, Francia, P.A.Hiroz e J.J.Roudière -* Film girato dal fratello del protagonista Stephan, 22 anni (sindrome di Down): la famiglia lo aiuta a praticare molti sport e a integrarlo nella vita di tutti.

IL COMPLEANNO DI CHIARA

disegni dei fratelli PUCCI

Lo sanno tutti: Chiara sabato dà una festa per il suo compleanno. Chiara ha un giardino grande, una mamma che sa fare le pizzette buone, un papà che, se è in casa, organizza partite di pallavolo. Tutti vorrebbero essere invitati.

– A chi lo dici di venire? - Valentina è l'amica del cuore di Chiara e può chiederlo tranquillamente.

– Le compagne quasi tutte. Silvia forse no, con lei non parlo da una settimana. I maschi... quelli si scatenano troppo, dice mamma, l'anno scorso hanno fatto su e giù per le scale...

«A chi lo dici di venire?» Valentina è l'amica del cuore di Chiara e può chiederlo tranquillamente.

Riccardo si è n
con le macchi
fratello piccol

– Sì, sì, lo so come fanno. Anche a casa mia è successo un gran macello. Però certi sono calmi, e poi se li avverti prima...

– Ma certo Vale, che invito anche i compagni sennò che festa è? Mica ci divertiamo se siamo solo ragazze. Dobbiamo anche ballare. E poi se non ci sono loro con chi litighiamo?

– Allora vediamo: Carlo sì, è bravo; Marcello, Stefano, Giorgio vanno bene; Marco, non te lo consiglio: a casa mia ha rovesciato...

– Sì, me lo ricordo, però è simpatico: a ricreazione ci fa sempre giocare con il suo pallone.

messo a giocare inine con il lo di Chiara.

I maschi volevano giocare a palla nel corridoio.

– Va bene... Riccardo, il ragazzo Down?

– Lui? mah... non è che si scateni più degli altri. Per lo studio è una frana, certo parla a modo suo... Chi lo capisce è bravo, ma fa delle battute che fanno ridere...

– Lo sai che balla un sacco bene? e poi non si vergogna come tanti compagni!

– Magari in partita sbaglia i passaggi...

– Si, ma non è di quelli che ti aggrediscono quando sbagli!

– Va bene, lo invito. E di Francesco che ne pensi?

– Mah, non saprei...

L'altro giorno c'è stata una festa a casa di Chiara per il suo compleanno

Il lunedì successivo

Cronaca di Valentina:
UN POMERIGGIO SPECIALE

– L'altro giorno c'è stata una festa a casa di Chiara, per il suo compleanno. Ci siamo divertiti molto, anzi moltissimo.

All'inizio c'è stata un pò di confusione perché i maschi volevano giocare a palletta nel corridoio e non volevano fare i giochi organizzati.

Poi il fratello piccolo di Chiara faceva solo guai, ci disturbava e rompeva tutto.

Allora la mamma di Chiara ci ha sgridato un po' e i maschi si sono calmati.

Riccardo si è messo a giocare con il fratello piccolo di Chiara che si chiama Paolo, lo ha fatto divertire con le macchinine e così quella piccola peste non ha più disturbato i nostri giochi. Abbiamo giocato a films e la mia squadra ha vinto.

Siccome pioveva non abbiamo giocato a pallavolo.

Alla fine abbiamo ballato e Riccardo e Cristina sono stati i più bravi.

Un grande interprete della civiltà dell'amore

L'Istituto Paolo VI di Brescia, nato dopo la morte di Papa Montini, ha il fine di diffondere e approfondire il pensiero di questo Papa "in costante riferimento con la storia della chiesa e civile del nostro secolo".

Una delle iniziative dell'Istituto, è il «Premio Internazionale Paolo VI» destinato a personalità o istituzioni che, con gli studi e le opere, abbiano contribuito in modo rilevante alla cultura di ispirazione religiosa.

Il 19 giugno 1997 l'Istituto ha conferito a Jean Vanier, fondatore delle Comunità dell'Arca e iniziatore del movimento Fede e Luce, il «Premio Internazionale Paolo VI».

"Nell'anno centenario della nascita di Papa Montini," è scritto nella motivazione del premio, "ricorrendo il trentesimo della promulgazione dell'enciclica Populorum Progressio, si intende così onorare un grande e attivo interprete di quella che Paolo VI chiama «civiltà dell'amore», che presuppone una visione globale dell'uomo e dell'umanità.»

Il discorso di Jean Vanier

Molti uomini e donne che abbiamo accolto nelle nostre 105 comunità, distribuite in 30 paesi, prima di arrivare all'Arche vivevano chiusi in forme di depressione e di violenza; avevano una immagine negativa di se stessi, e talvolta arrivavano ad atti di automutilazione e desideravano di morire. Rifiutati dalla società, avevano rifiutato se stessi. Vivevano in un'assenza totale di fiducia in sé, inconsapevoli della loro personale dignità, del loro valore umano e del significato della loro vita.

Una volta accettati, quando si avvedono di essere rispettati e amati, molti

"In una società che emargina i deboli e minaccia la loro vita in nome d'una pretesa libertà, la pedagogia della condivisione della vita delle persone con handicap mentale, vissuta da Jean Vanier e dagli assistenti delle Comunità dell'Arca, costituisce al contempo una affermazione ideale e un concreto riconoscimento del valore unico e irripetibile di ogni persona umana."

"Jean Vanier, come fondatore delle Comunità dell'Arca e come iniziatore e ispiratore del Movimento Fede e Luce, ha contribuito in modo ragguardevole all'affermazione di una cultura della solidarietà."

Oggi vi sono più di cento Comunità dell'Arca in trenta Paesi, dove uomini e donne condividono la vita dei loro amici con handicap mentale, e più di 1.250 comunità di Fede e Luce in settanta Paesi dove alcune persone con handicap mentale, le loro famiglie e alcuni amici si riuniscono regolarmente per scambiarsi le loro esperienze, per vivere momenti di festa e per pregare insieme. Nella società moderna queste comunità sono un segno e un esempio stimolante della "civiltà dell'amore".

vivono una vera trasformazione. Lentamente passano dal caos alla vita. Ci fanno così scoprire che *"amare" non è in primo luogo fare qualcosa per qualcuno, ma fargli scoprire il suo valore*: rivelargli che è bello, che è importante; che la sua vita è preziosa. Questa rivelazione avviene attraverso gli occhi, le mani, il tono della voce, attraverso tutti i gesti quotidiani del corpo. Avviene attraverso una qualità di ascolto, di presenza e di pedagogia nella fedeltà e nel tempo. Questa attenzione benevola a poco a poco diventa *comunione dei cuori*, infatti perfino la persona con handicap grave risponde all'amore coll'amore. La comunione è diversa dalla generosità. Nella comunione c'è una reciprocità di relazione, un andare e un venire dell'amore; ognuno dà e ognuno riceve. Ognuno è in ascolto dell'altro e diventa vulnerabile davanti a lui. La comunione non è né fusione, né controllo, né potere, né possesso. È una relazione di fiducia reciproca, basata su una condivisione non solo dei valo-

Persone......
Fede e Luce

ri di ciascuno, ma anche delle sue povertà e dei suoi limiti, essa trasforma l'immagine ferita e deprimente della persona in un'immagine positiva, facendogli scoprire il suo valore, la sua dignità e dandogli speranza e una ragione di vita.

(...)

La comunione è il luogo di guarigione dei cuori chiusi nello sconforto della malattia mentale, dell'alcolismo, della vecchiaia, di tutti gli uomini e di tutte le donne che si sentono oppressi da una forma di povertà materiale o umana. La comunione è al centro della vita delle persone con handicap mentale, che non arriveranno mai al pieno sviluppo della loro intelligenza e della loro autonomia, ma che possono raggiungere una vera maturità del cuore.

UNA COMUNIONE CHE CI TRASFORMA

Questo richiamo alla comunione trasforma la vita di coloro che accettano di entrare in relazione con queste persone, come gli assistenti dell'Arche o perfino i genitori. In effetti, molti giovani e meno giovani oggi hanno soprasviluppate le loro conoscenze e le loro competenze, in uno spirito di competizione aggressiva e di ricerca di potere, anche spirituale. Pensano che per essere e vivere si debba vincere a ogni costo, essere migliori, dominare sugli altri e inseguire il successo. Questi giovani, inconsapevolmente, trascurano lo sviluppo del loro cuore; forse hanno paura; restano degli immaturi sul piano dell'affettività e della sessualità. Faticano a trovare la loro unità interiore. Diventando amici di persone con un handicap, scoprono il loro cuore, non come luogo di sensazioni e di emozioni passeggere, ma un cuore plasmato di luce, di intelligenza, capace di generare altri alla libertà e alla vita. Così nasce una unità tra la loro testa e il loro cuore. È un lungo itinerario di maturazione e di trasformazione.

In realtà questa trasformazione è dolorosa; infatti le persone con handicap non sempre sono tranquille e chiamano alla comunione. Talvolta sono piene di collera, di depressione, di violenza e di rifiuto della vita a motivo delle frustrazioni legate ai loro handicap e ai rifiuti subiti. Queste persone rivelano tutta la loro povertà e la loro incapacità di amare a quanti cercano di entrare in relazione con loro. Vivere con loro li fa toccare un mondo di tenebre, di paure, di angoscia e di violenza nascosto in loro stessi.

Fino a quel momento, questo mondo di tenebre era nascosto o coperto dietro muri psicologici che lo incanalavano in pregiudizi, verso una ricerca di potere, un bisogno di dominare o di controllare. Certamente questi muri sono necessari a un certo punto della vita per proteggere la persona, ma a poco a poco devono cominciare a dissolversi per consentire alla persona di entrare in una relazione di comunione, di vulnerabilità, di fiducia e di umiltà con un altro, soprattutto con chi è diverso, più povero. Soltanto allora possono scoprire in lui tutto ciò che è bello e vero a immagine di Dio.

Ma quando, per una forza di amore interiore, questi muri cadono, angosce

e perfino violenze possono arrivare al livello di coscienza. Coloro che osano sperimentare questa comunione perdono una certa identità di potere, e alcune certezze su se stessi. Hanno bisogno di un buon accompagnamento umano, spirituale e talvolta psicologico, per poter riconoscere e integrare al tempo stesso le loro capacità di tenerezza e le forze caotiche di paura nascoste nel loro essere. Hanno bisogno di essere aiutati a crescere in una vita di comunione e in verità, integranti le leggi umane. Allora molti compiono il passaggio dalla fede e dalla fiducia solo umana nella persona con un handicap mentale, a una fede e a una fiducia nell'Amore, in Dio e in Gesù. Scoprono il cuore ferito e amante di Gesù dolce e umile di cuore, il Sacro Cuore e la comunione con il suo Corpo Eucaristico.

Questa comunione semplice e umile con le persone deboli diventa non solo un luogo di maturazione umana ma un luogo di comunione con Gesù e in lui e con lui, con il Padre. Dio non è forse nascosto in questa comunione? "Ubi caritas et amor, Deus ibi est." "Carissimi, amiamoci gli uni gli altri, perché l'amore è da Dio: chiunque ama è generato da Dio e conosce Dio" (1 Gv 4,7). Questa comunione introduce progressivamente nella stessa vita di Dio Trinità, che è comunione e dono d'amore, e nel mistero annunciato da Gesù: "Chi accoglie questo fanciullo nel mio nome, accoglie me; e chi accoglie me, accoglie colui che mi ha mandato" (Lc 9,48).

LA COMUNITA': LUOGO DELLA COMUNIONE

La vita di comunione esige una comunità calda, affettuosa e competente. Se la comunità può essere un luogo straordinario di appartenenza, dove non ci si sente più soli, essa è anche un

Davanti al Papa
Gianni Masiero

luogo faticoso di purificazione. La vita comunitaria con le sue difficoltà di relazione ci rende mondi. Essere mondati, sfrondati, è necessario per liberarsi dai falsi "io" e raggiungere l'unità interiore e la maturità umana. Le comunità dell'Arche sono fondate sulla sofferenza e sulla croce, ma sono anche comunità di resurrezione. E proprio perché sono comunità di resurrezione è possibile questa purificazione. Le persone con un handicap, come pure gli assistenti e i genitori, sono chiamati ogni giorno a vivere il mistero pasquale. La comunità fornisce il sostegno necessario, ravviva le motivazioni e dà un senso alle sofferenze per mezzo della parola comunitaria e della parola di Dio; la comunità chiama ciascuno a camminare umilmente nella preghiera e nello Spirito Santo; la comunità nutre i cuori con l'Eucarestia.

La prima missione dell'Arche è questa vita comunitaria con le persone con un handicap mentale, inserita in paesi o in quartieri di una città e nella Chiesa locale. La vita comune vuol essere un segno per la Chiesa e per il mondo, segno che rivela la bellezza delle persone deboli e l'amore di Gesù che ci chiama tutti, forti e deboli, ad amarci gli uni gli altri e ad aprirci a coloro che sono diversi o sofferenti.

La vita quotidiana di queste comunità è semplice. Ogni giorno è simile al precedente. C'è la sveglia, il sonno, il pasto, il lavoro, i tempi della preghiera e della festa. E ciononostante ogni giorno è pieno di imprevisti. Le comunità dell'Arche intendono essere profondamente umane, evangeliche e contemplative, vivendo ogni giorno alla presenza di Gesù nascosto nel cuore della comunità e nel cuore di ognuno. Noi siamo chiamati a vivere la benedizione, annunciata da Gesù, lavandoci i piedi gli uni gli altri, con gesti di comunione e di servizio e mangiando insieme alla tavola dei poveri: "Quando offri un pranzo o una cena, non invitare i tuoi amici, né i tuoi fratelli, né i tuoi parenti, né i tuoi ricchi vicini... Al contrario, quando dai un banchetto, invita poveri, storpi, zoppi, ciechi; e sarai beato" (Lu 14, 12-13)

Che giorno emozionante

Con entusiasmo, un giorno di giugno ricevetti da Lucia Casella la notizia che ero stato invitato a partecipare all'udienza in Vaticano con il Santo Padre in occasione del Premio Internazionale Paolo VI, conferito a Jean Vanier per aver contribuito in maniera rilevante alla cultura di ispirazione religiosa.

E'stato un giorno molto emozionante quel giovedì 19 giugno perché ho potuto rivedere da vicino Jean Vanier, il Papa e i ragazzi dell'Arca.

Durante l'udienza mi sembrava un sogno la sua presenza semplice e gioiosa in mezzo a noi e con la mente ripercorrevo gli anni passati, quando ancora piccolo l'ho visto per la prima volta a Roma ad un incontro internazionale di Fede e Luce.

Anche in un momento bello e importante per lui, ha voluto la nostra presenza per dimostrare l'amore e il rispetto verso i deboli con i quali condivide anche la sua vita.

Infine un grazie speciale a tutti gli amici di Fede e Luce di Roma che ho conosciuto ai campi estivi, che non solo mi ospitano, quando desidero venire a Roma, ma anche mi aiutano durante la mia permanenza: con la loro disponibilità ho potuto conoscere le bellezze della città e tanti altri nuovi amici.

Gianni (Comunità S. Lorenzo - Abano T.)

Pezzi di vita

Caro Andrea,

ero entrata nel negozio della tua nonna per comperare dei chiodi e delle viti e ne sono uscita con il tuo diario «Pezzi di vita» che la tua nonna, molto orgogliosa del tuo lavoro, mostra ai vecchi clienti affezionati.

Abbiamo pensato, noi della redazione, di pubblicarne qualche brano perché la tua storia è vera, i tuoi sentimenti sono sinceri e perché sei stato bravissimo ad imparare a usare il computer così bene.

Ti ringraziamo quindi, per la tua testimonianza, ti abbracciamo e ti facciamo tanti auguri perché tu diventi un grande scrittore!

Mi chiamo Andrea

Mi chiamo Andrea Bonini ho 31 anni e mezzo e ho sofferto tanto. Quando sono nato, il medico non era in ospedale, ci sono state delle complicazioni durante il parto, così, sia mia madre che io abbiamo rischiato di morire.

Ho sempre vissuto a Montiano, un piccolo paese della Maremma Toscana, con la mia famiglia, i miei genitori, mia sorella e mia nonna.

La famiglia

Mia madre era un tipo allegro e aperto, mi coccolava molto.

Mia sorella si chiama Francesca e ha 22 anni, tra noi c'è sempre stato un legame stretto, anche se quando eravamo piccoli mi faceva qualche dispetto. Per esempio, quando era piccolina, per gioco ha messo la mia mano sul calorifero caldo e mi sono bruciato. Di solito ridevo quando succedevano queste cose, perché il suo era un modo di giocare con me.

Anche mio padre è una persona gioviale... Una cosa che mi ha sempre colpito in lui è la sua capacità di comprendere quanto fosse importante per me stare con le persone ed essere così facilitato a esprimere e comunicare con gli altri.

La scuola

Si chiama Vera e mi ha seguito durante la terza e la quarta elementare. Mi aveva costruito un cerchio tipo il quadrante di un orologio sul quale erano scritte le lettere dell'alfabeto che io potevo selezionare movendo le frecce nella direzione giusta per formare le parole.

Il dolore

In tutta la mia vita quel che mi è pesato di più è il fatto di non poter camminare.

Il centro

A 26 anni ho cominciato a frequentare il centro di riabilitazione di Orbetello. Là svolgevo molte attività: dal mattino alle 9 fino alle 16.

Due volte alla settimana facevo ippoterapia. Non è stato così semplice imparare ad andare a cavallo, ma gli animali mi sono sempre piaciuti molto, così, lentamente ho imparato a cavalcare la mia cavalla Melinda.

Al centro ho imparato anche a scrivere con il computer. Piergiorgio Pierfederici, il mio insegnante, mi ha costruito una pedana speciale con cui posso selezionare le lettere usando i piedi, PERCHÉ È L'UNICA PARTE DEL CORPO CHE RIESCO A CONTROLLARE BENE.

Il pomeriggio

Il pomeriggio stavo nel negozio di alimentari dei miei genitori. Lì stavo a contatto con i clienti e gli amici con cui chiacchieravo e scherzavo.

A Roma!

L'anno scorso, dopo cinque anni che avevo presentato una domanda mi sono stabilito a vivere al DON GUANELLA...

Sono stato io a chiedere di trovarmi un posto giusto per me dopo la morte della mamma.

Entrando qui, la più grossa difficoltà è stata abituarmi ad un tipo di vita diverso da quello che conducevo in famiglia. A prendersi cura di me è stata Donatella Armati.

Il campanello

Giuliano è entrato in questa casa quasi nello stesso periodo. Colgo questa occasione per ringraziarlo per tutte le volte che suona il campanello per me che non posso farlo da solo.

Donatella

Donatella è stata molto accogliente, cercando di facilitarmi in tutti i modi in un momento di grosso cambiamento, e con lei tutte le altre persone che vorrei nominare... ma per evitare dimenticanze nomino tutto il terzo piano del reparto S. Giuseppe.

Il teatro

La cosa più bella è stata partecipare allo spettacolo per la «Festa dell'incontro», anzi mi è stato concesso dai compagni di interpretare il ruolo del principe!

Durante le prove di «Biancaneve e i sette nani» ho conosciuto meglio Fiorenza che interpreteva Biancaneve: anche per lei era il primo anno qui.

Di nuovo: IL COMPUTER!

Finalmente, a ottobre ho potuto riprendere a usare il computer che papà mi ha ricomprato proprio uguale a quello che avevo a Orbetello. Piergiorgio mi aveva già mandato la pedana e il programma di videoscrittura, così ho ricominciato a scrivere «con i piedi» (la licenza poetica è di Giulia) e, visto che questo è un modo per comunicare quello che penso e provo, è bello sapere che i miei pensieri possono arrivare al cuore di chi legge proprio così come nascono!

“La nostra casa”

di Manuela Bartesaghi

Ad Arcene, un paese della bassa bergamasca, abitiamo in una piccola porzione di casa chiamata «Stallo della Madonnina» che ci è stata messa a disposizione dal Comune due anni fa, all'inizio della nostra avventura. Una casa come tutte le altre, un arredo semplice, un clima familiare. In due camere, mini cucina, mini bagno e (per fortuna) un grande soggiorno viviamo con Angela, Manuel, Samuele e Valentina.

ANGELA, sempre con i codini, è la nostra madre fondatrice. Ha quattro anni e mezzo; non cammina (ma ci spinge ad andare lontano) non parla (ma con il suo silenzio dice tante cose sagge), apparentemente sembra non capire (ma capisce che le vogliamo bene e sorride.)

È la prima bambina che abbiamo accolto in comunità ed è colei che ci invita a guardare lontano, a prevedere le soluzioni per il suo futuro.

MANUEL ha compiuto da poco i due anni. È un ciccione simpatico che abbiamo dovuto mettere a dieta. Se ne sta seduto in poltrona o sdraiato sul divano; ci guarda, ci ascolta immobile (non sa e non può fare altro). Manuel non ha mai avuto una vera casa perché è quasi sempre stato in ospedale. È arrivato in comunità che aveva sei mesi e, subito, ci ha messo alla prova. Per ogni nonnulla entrava in coma. I dentini, un raffreddore, un po' di febbre? Spegneva l'interruttore e nessuno riusciva a spiegare perchè. È colui che ci ha fatto capire che quando

I bambini di Arcene al compleanno di Angela

la vita è misteriosamente così bisogna puntare a valorizzare al massimo la qualità perché non si è certi della quantità. Manuel ci insegna a fare bene tutte le piccole cose di ogni giorno; ci insegna ad essere attenti che le pappe siano buone, che la casa sia calda, che la luce non sia troppo forte, che i toni di voce siano giusti e la musica piacevole. Ma man mano che cresce ci sembra diventare un po' più forte. Reagisce meglio ai malanni, riconosce le voci, inizia a sorridere.

SAMUELE è la nostra «perfetta letizia» ma anche la nostra «peste». Pesa cinque chili, ha un anno e ha appena messo il primo dente. Quando è arrivato in comunità aveva tre mesi, era quasi «trasparente» e si alimentava con il sondino. Oggi, dopo tutto quello che ha passato, è un inno alla vita. È il bambino che più ci ha fatto crescere sia umanamente sia spiritualmente, chiedendoci di partecipare alle sue tragedie con semplicità, con serenità con fede profonda, insegnandoci a leggere gli eventi al di là delle apparenze.

VALENTINA è la nostra «pendolare». Va e viene da casa alla comunità, secondo le esigenze della famiglia. Ha cinque mesi ma urla come una soprano di cinquant'anni, soprattutto di notte. Per lei stiamo cercando la soluzione ideale, che non la allontani dalla famiglia ma che nello stesso tempo sia di sollievo e di aiuto a mamma, papà e fratellini.

Questi bambini segnati per sempre da un grave handicap mentale, sono il cuore della nostra comunità. Con loro condividiamo la vita di ogni giorno fatta di pappe e di lavoro, di pannolini e di riunioni, di medicine e di passeggiate, di piccoli passi e di grandi progetti, di fedeltà e di tenerezza.

Noi «grandi» siamo in quattro: Flora, Luisa, Manuela e Luca. Alcuni di noi vivono in comunità perché l'hanno scelta come loro casa. Altri (anche per motivi di...spazio) vengono durante il giorno per accudire i bambini. Quando riusciremo a stipulare le convenzioni con gli enti pubblici avremo uno stipendio; per ora siamo «volontari».

Sappiamo di poter contare su una rete di amici che ci danno una mano. Ognuno di loro dà quello che ha: tempo, amicizia, servizi, doni.

E soprattutto sentiamo

«Giglio», l'amico di Samuele

di avere dietro le spalle un buon consiglio di amministrazione, aperto al dialogo, disponibile ad accettare che la nostra sia una strada piena di curve e di incroci, attento a cogliere i segni del cielo che ci indicano la direzione.

Ecco, questa è oggi la TAU, la nostra casa, la nostra famiglia, la nostra piccola comunità

Ultime notizie dalla TAU

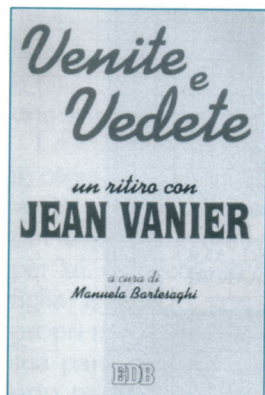
I bambini stanno...benino. Abbiamo comperato una casetta (con il mutuo) e ci prepariamo a ristrutturarla in due fasi: quel tanto che basta per abitarla, subito, poi la alzeremo di un piano, così ci stiamo tutti.

Vi lascio immaginare l'incubo dei debiti. Il Tribunale di Milano ci manda un'altro bambino e così saranno cinque. Cioè sei se contiamo anche Omar che dovrebbe venire solo durante il giorno. In compenso non aumentano gli assistenti: Flora e Luca si sposano a fine agosto e lei continuerà a venire da noi durante il giorno, aspettiamo gli obiettori e speriamo anche in qualche ragazza dell'Anno del Volontariato. E se tutto andrà bene, con la nuova casa dovremmo riuscire ad entrare in convenzione con la Regione così potremo pagare gli stipendi a due infermiere e due educatori.

Ma non ci sentiamo soli. Le sorelle del Monastero di Concenedo ci hanno «adottati» nella preghiera, e ci accompagnano quotidianamente con il loro affetto e il loro incoraggiamento. Così la nostra povertà diventa ricchezza.

1996 UN ANNO IN CIFRE

4380 pannolini
Km 7,3 di scottex
2190 omogeneizzati
548 litri di latte
8940 somministrazioni di farmaci
97 giorni di ospedale
4425 cucchiaini utilizzati

LIBRI

VENITE E VEDETE
Un ritiro con Jean Vanier
a cura di
Manuela Bartesaghi
EDB - Edizioni Dehoniane
Bologna 1996 - L. 15.000

È con molta gratitudine che presentiamo questo libro: per Jean Vanier che ne è stato il fondamento, per Manuela Bartesaghi che ne ha trascritto il testo, per le Edizioni Dehoniane di Bologna che lo hanno pubblicato.

Ci sembra che nei suoi ritiri Jean Vanier presenti un volto tutto speciale e che si rivolga a noi con una familiarità particolare. Sembra allora di conoscerlo meglio, di percepire il suo incoraggiamento la sua capacità di illuminare un cammino dove egli è l'amico, la guida. Il suo messaggio arriva dritto al cuore. Di nuovo la Buona Novella è un fatto concreto; lenisce le ferite, insegna l'amore. Non si tratta solo di parole, ma di fatti. Ciò di cui parla, Jean Vanier lo ha vissuto sulla strada che ha percorso con le persone disabili, con le comunità dell'ARCA e di FEDE e LUCE, e ne rende testimonianza.

Forse per questo una caratteristica di questo libro è la sua capacità di trasmettere un messaggio pratico. I punti che ognuno di noi può mettere subito in pratica sono così numerosi, così invitanti, pur nella loro difficoltà, che non ci resta che farlo... È un messaggio antico e sempre nuovo; ci rimette in discussione, ci riporta la fiducia, la pace. La gioia non è di tutte le ore della nostra vita, ma la pace interiore può esserlo. Dice Jean Vanier: «Sapete quello che succede? Dio non aggiusta le cose, ma ci dà la forza di aggiustare le cose».

Jean Vanier ci trasmette una comprensione così viva dell'amore di Dio per noi, della sua tenerezza per la nostra fragilità, della possibilità di riconciliazione – con Lui, tra di noi – che la pace diventa reale e possibile. "È bello

Aiutaci a raggiungere altre persone;

Mandaci nomi, cognomi e indirizzi (scritti chiaramente) di persone che possono essere interessate a questa rivista. Invieremo loro una copia saggio.
Per comunicarci i nomi puoi usare il modulo stampato sotto.
Il nostro indirizzo è: Ombre e Luci - Via Bessarione, 30 - 00165 Roma

Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.

LIBRI

scoprire di essere amati da Dio e nello stesso tempo è anche un po' difficile. Vi invito a prendere del tempo in questi giorni per scoprire che un ritiro può essere un momento molto bello nel quale si scopre di essere amati da Dio, un momento nel quale posso rileggere la mia storia per scoprire come Dio è nella mia vita, come Dio mi conduce e che l'unica cosa che posso fare è di abbandonarmi a lui. Ma un ritiro può comportare anche elementi più dolorosi; forse potrò arrivare a scoprire tutti i miei blocchi, le mie paure, specie le mie paure di Dio, blocchi e paure nei confronti dei quali non si sa bene cosa fare perché derivano dall'educazione, dalle difficoltà che ho vissuto. Ecco, un ritiro può essere una realtà molto bella e anche un po' difficile: l'importante è accogliere ciò che Dio vuole darci."

Un ritiro con Jean Vanier ci apre nuovamente gli occhi e il cuore. Come è facile che occhi e cuore si chiudano, che le abitudini, le difficoltà quotidiane, le emozioni, gli stress pongano ostacoli alla nostra comprensione! «Come conservare questa specie di speranza che è in noi e che brilla nella nostra vulnerabilità? Direi che la mia sola preghiera partendo di qui è che ognuno di voi possa arrivare a credere in se stesso... credere nel proprio cuore, credere nelle intenzioni più intime del cuore, perché nel più profondo di noi c'è sete di amare, di creare, di riconciliazione".

Natalia Livi

Carolina Branduardi
E DOPO PARLIAMO D'AMORE
Edizioni San Paolo - 1997 - pagg. 105

Con questo racconto una mamma si rivolge alla figlia sotto forma di lettera. La figlia Francesca ha quattordici anni ed è affetta da mannosidosi, una malattia del metabo-

Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.

LIBRI

lismo, grave e molto rara, della quale non si sa quasi niente e che l'ha portata a vivere su una sedia a rotelle.

La mamma scrive di notte in ospedale, durante le lunghe veglie al suo capezzale. Scrive per esprimere il suo amore per lei, e perché un giorno la figlia, leggendo, possa unire i propri ricordi e sensazioni alle sue parole e ritrovare il proprio passato: «Ti accorgerai che la vita non è una favola rosa e che, tuttavia, è degna di essere vissuta. Specialmente se c'è qualcuno che ci ama». Scrive per esprimere i propri sentimenti che traboccano e la ribellione, la speranza, la tenerezza. Racconta di una speranza che da sempre rifiuta la rassegnazione, della lunga ricerca di Dio e di una fede ritrovata.

Tante mamme si riconosceranno nelle sue parole.

Mentre scrive non sa che quelle pagine diventeranno un libro. Scrive con grande naturalezza, tutto d'un fiato, con parole chiare e lucide, senza tralasciare nulla. Il marito troverà poi questa lunga lettera e manderà il manoscritto al concorso letterario per inediti «Madri e figlie» organizzato da Famiglia Cristiana nel 1995. Il libro sarà premiato.

Le parole del titolo «E dopo parliamo d'amore» rappresentano il cuore della storia stessa. Non potremmo commentarle meglio dell'autrice: «Parlavano di amore e di sacrificio... Adesso sono stanca, stufa e arcistufa di sentirmi spiegare che cosa siano l'amore e il sacrificio... da chiunque non abbia vissuto sulla propria pelle né l'uno né l'altro. Sapete cosa vi dico? A voi, a voi che state lì nel vostro nido, a insegnare ai figli sani degli altri? Se volete parlare d'amore, dovete uscire e buttarvi nella mischia, allo sbaraglio. Avete mai assistito una piccola creatura malata per notti e notti senza tregua? Avete mai sentito una spina nel cuore a ogni gemito di un bambino che sta male? Provate, provateci! E solamente dopo potrete parlare d'amore.»

Natalia Livi

"Perché ci guardano, mamma?". "Perché siamo belli!"

UNA MAMMA